

Nefndasvið Alþingis  
Þórshamar v/Templarasund  
150 Reykjavík  
B/t heilbrigðis- og trygginganefndar.

Reykjavík, 12.03.97.

v/ Beiðni um umsögn með frumvarpi til laga um réttindi sjúklunga, 260. mál.

Háttvirt heilbrigðis- og trygginganefnd Alþingis.

SKB sér enga ástæðu til að bera fram breytingatillögur við umrætt frumvarp enda var vandlega fjallað um málefni og þarfir sjúkra barna í umsögn með fyrra frumvarpi til laga um réttindi sjúklunga. Hins vegar skal eftirfarandi tekið fram.

Eins og fram kemur í athugasemdum við frumvarpið var nefnd sú sem það samdi skipuð í kjölfar nefndarálits nefndar sem í byrjun mars 1995 skilaði tillögum er varða réttarstöðu langveikra barna til heilbrigðis- og tryggingaráðherra. Hjálagt er yfirlit yfir þessar tillögur. Í 1. lið má sjá að þar er ekki einungis verið að leggja til að sett verði lög um þau réttindi sem þegar eru til staðar heldur er lögð áhersla á að auka þurfi réttindin þegar langsjúk börn eru annars vegar.

Staða langveikra barna hefur lítið breyst frá því nefndarálitinu sem vitnað er í var skilað til ráðherra. Stöðugar fjársafnanir viðkomandi fjölskyldum til handa, t.d. nú 14. mars vegna hjartveikra barna, tala sínu máli. Mönnum er einnig hollt að velta fyrir sér þeirri aðstöðu sem fjölskyldur barna með fátíða sjúkdóma eru í með sáralitla möguleika á að stunda fjáraflanir til eigin þarfa.

Með ofangreint í huga er umrætt frumvarp einungis klór þegar þarfir langveikra barna og fjölskyldna þeirra eru annars vegar. Enn á ný skal því skorað á Alþingismenn í heilbrigðis- og trygginganefnd að nota aðstöðu sína til að koma málefnum langveikra barna til betri vegar.

Virðingarfyllst.  
Fyrir hönd SKB

  
Þorsteinn Ólafsson, framkvstj. SKB

## V. Tillögur til úrbóta

### 1. Almennt:

- \* Hafinn verði undirbúningur að setningu laga um réttindi sjúklinga, þar sem sérstaklega verði fjallað um réttindi sjúkra barna. Óeðlilegt misræmi virðist milli réttarstöðu fatlaðra sjúkra barna annars vegar og langsjúkra barna hins vegar.
- \* Hafinn verði undirbúningur að því að veita foreldrum langsjúkra barna sambærilega aðstoð og foreldrum fatlaðra er tryggð samkvæmt lögum um málefni fatlaðra.
- \* Samningsbundnum veikindadögum vegna veikinda barna verði fjölgað og aldursmörk hækkuð í 16 ár. Jafnframt verði kannað hvort Tryggingastofnun ríkisins geti endurgreitt hluta kostnaðar með sama hætti og nú er gert vegna veikinda starfsmannanna sjálfra.

### 2. Kynning:

- \* Hrunðið verði af stað kynningarátaki í fjölmiðlum um þá langvinnu sjúkdóma sem börn eiga við að stríða og í því sambandi vakin athygli á þörfum allra fjölskyldumeðlima í fjölskyldum langsjúkra barna.
- \* Hrunðið verði af stað í grunnskólum og framhaldsskólum kynningu meðal kennara og nemenda á þeim sjúkdómum sem langsjúk börn eru haldin og þeim vandamálum sem þeim geta fylgt. Settir verði á laggirnar sérstakir stuðningshópar langsjúkra og heilbrigðra barna í skólum.

### 3. Þjónusta sjúkrahúsa:

- \* Settar verði á laggirnar sérstakar fræðslueiningar fyrir foreldra og aðstandendur langsjúkra barna við þau sjúkrahús þar sem barnadeildir eru starfandi.
- \* Sérstök stuðningsteymi presta, sálfræðinga, félagsráðgjafa og fleiri heilbrigðisstétta verði starfandi við barnadeildir sjúkrahúsa til að veita hinu langsjúka barni, foreldrum og systkinum nauðsynlegan andlegan og félagslegan stuðning meðan á meðferð stendur og eftir að árangur hennar hefur komið í ljós. Skipuð verði nefnd til að skoða sérstaklega og gera tillögur um þverfagleg viðbrögð við síðbúnum afleiðingum hjá langsjúkum börnum og fjölskyldum þeirra.
- \* Aðstaða langsjúkra barna og foreldra þeirra á sjúkrahúsum verði bætt.

#### 4. Almannatryggingar:

- \* Samræma greiðslur lífeyrisþega og barna sem njóta umönnunarbóta fyrir heilbrigðisþjónustu.
- \* Settar verði, í samráði við foreldrahópa langsjúkra barna, viðmiðunarreglur um rétt til umönnunarbóta og ákvörðun því ekki jafn matskennd og nú virðist vera. Markvisst verði unnið að því að draga úr skriffinnsku sem fylgir umönnunarbótum og öðrum greiðslum almannatrygginga vegna langsjúkra barna.

#### 5. Skólakerfið:

- \* Tengja betur saman sjúkrahús, skóla og heimili langsjúkra barna og gera foreldra og heimili virkari í meðferð og skipulagi náms.
- \* Námskrá leikskólakennara og kennara verði endurskoðuð og bætt verði inn í námið kennslu og fræðslu um sérþarfir langsjúkra barna ásamt fræðslu um helstu sjúkdóma og afleiðingar þeirra
- \* Endurskoða námskrár í námi heilbrigðisstétta og auka vægi fræðslu um langsjúk börn.

Þá vill nefndin koma eftirfarandi ábendingum á framfæri:

- \* Kannaður verði möguleiki á stofnun Framkvæmdasjóðs langsjúkra barna sem myndi m.a. styðja uppbyggingu á aðstöðu fyrir langsjúk börn, styrkja foreldra langsjúkra barna sem lenda í fjárhagsvandræðum vegna veikinda barnsins og styrkja foreldrafélög langsjúkra barna.
- \* Kannaðir verði möguleikar á því að foreldrar sem hætta vinnu vegna meðferðar langsjúks barns geti haldið við lífeyrissjóðsréttindum sínum.